

L'échange des données de santé entre hôpitaux et acteurs de la santé - Le projet MediCoordination

Sandrine DING^{a*}, Henning MÜLLER^{ab}, Bruno ALVES, David GODEL^a, Omar ABOU KHALED^a, Francois MOOSER^a, Michael SCHUMACHER^a

^aHaute Ecole Spécialisée de Suisse Occidentale (HES-SO), Suisse

^bService d'Informatique Médicale, Hôpitaux Universitaires et Université de Genève, Suisse

* Contact : S. Ding – Filière Technique en Radiologie Médicale – HECVSanté – Av. Beaumont 21 – 1011 Lausanne

Au sein de la médecine moderne, les changements technologiques ont tout particulièrement modifié la pratique de l'imagerie médicale. Les progrès concernent toutes les étapes du processus : l'acquisition des images, le post-processing, le stockage, la recherche d'images et enfin leur transmission. Ces améliorations ont engendré une augmentation de la qualité des soins, de la sécurité du patient, de l'efficacité des prestations mais aussi une diminution de la dose délivrée aux patients par une réduction des clichés dupliqués. En facilitant l'accès aux images et aux rapports associés, le PACS et le RIS ne sont d'ailleurs pas étrangers à ces progrès. Dans certains pays, les systèmes d'informations tendent à être intégrés au dossier électronique du patient (ou *Electronic Health Record* en anglais [1,2,3]. Cela permet l'accès aux données du patient, y compris aux images et rapports de radiologie, aux autres prestataires de soins concernés. En effet, le dossier électronique du patient est défini comme « le groupement actualisable à vie, géré par le patient de toutes les données personnelles, médicales, préventives et administratives et de soins administrés disponibles. L'EHR comprend diverses informations personnelles, dont les antécédents médicaux, les résultats importants de laboratoire, les rapports d'opération ainsi que les radiographies et les données numériques d'autres examens. » [1].

En Suisse, le dossier électronique du patient *stricto sensu* n'existe pas encore même si son développement constitue une partie intégrante de la stratégie e-health de la Confédération. En effet le Conseil Fédéral planifie à long terme (jusqu'en 2015) que « Dans le système de santé suisse, chaque individu peut autoriser les spécialistes de son choix à accéder, à tout moment et en tout lieu, à d'importantes informations sur sa personne et bénéficier de prestations. Il participe activement aux décisions concernant son comportement et ses problèmes liés à la santé, renforçant ainsi sa culture sanitaire. Les technologies de l'information et de la communication (TIC) sont utilisées de manière à assurer la mise en réseau des acteurs du système de santé et à créer des processus de meilleure qualité, plus sûrs et plus efficaces. » [2].

Si, comme l'indique la confédération et différents auteurs [4,5] le dossier électronique du patient présente des avantages considérables, il faut encore définir comment les dossiers peuvent s'échanger. Le développement du dossier électronique nécessite donc de résoudre des problèmes portant sur l'interopérabilité (*i.e.* les méthodes d'échange des données entre les professionnels de santé d'institutions à visées diverses et donc dispersés géographiquement), la sécurité, l'éthique et la législation. Il s'agit là des problèmes que nous avons abordés dans le projet MediCoordination et qui sont présentés dans cet article. De plus nous terminerons cet article par une réflexion sur l'implication de l'interopérabilité pour la pratique des Techniciens en Radiologie Médicale (TRM).

Le projet MediCoordination

Le dossier électronique du patient ne peut voir le jour que si les données du patient sont interopérables, c'est-à-dire accessibles par les différents professionnels. Or, la situation actuelle n'est pas idéale pour ce but. En effet, beaucoup de systèmes informatiques différents coexistent dans les différents centres de santé: certaines solutions de dossiers électroniques ont été développées par les hôpitaux eux-mêmes, d'autres par des entreprises spécialisées. Et il peut être avancé avec certitude que cela ne va pas changer dans le futur : les acteurs de la santé ne vont pas adopter le même format, simplement parce que des investissements importants ont déjà été réalisés, et parce que les décideurs restent au niveau cantonal. Il existe donc un besoin crucial de définir des mécanismes pour rendre ces systèmes de santé interopérables, de façon à ce qu'ils

transmettent de l'information.

Il s'agit justement là du but principal de MediCoordination : proposer des solutions informatiques pour rendre les différents systèmes de dossiers de patient interopérables, entre les hôpitaux et les acteurs de santé externes : médecins généralistes, cabinets de radiologie, EMS, etc (Fig. 1). Autrement dit il s'agit de trouver des solutions informatiques pour que les dossiers informatiques puissent communiquer entre eux. Ce travail, dirigé par le professeur Michael Schumacher de la HES-SO Valais, est le fruit d'une collaboration interprofessionnelle entre des HES d'informatique (HEVs, HE-Fr) et de santé, Technique en Radiologie Médicale (HECVSanté) et Soins Infirmiers (HEVs, HE-Fr).

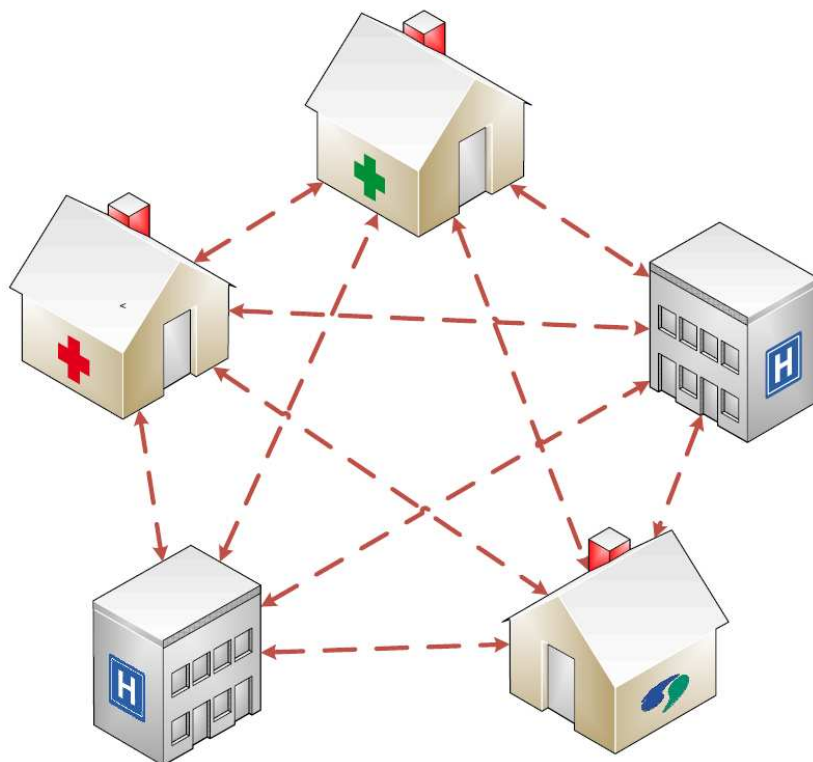


Fig. 1: Echange de documents entre prestataires de soins [1]

Le projet MediCoordination a donc consisté en trois étapes majeures :

- Interrogations des institutions en lien avec la santé
- Réalisation de prototypes d'interopérabilité de dossiers électroniques de patients
- Analyse des problèmes de sécurité, de législation et des aspects éthiques

Interrogations des institutions en lien avec la santé

Dans ce projet, nous avons mené une étude visant à investiguer l'état de l'existant en termes d'échange d'information médicale. Il s'agissait donc précisément de connaître les systèmes qui existent, les standards sur lesquels ils sont basés et le type d'échange auxquels ils conduisent. Nous avons par ailleurs complété notre travail par une analyse des besoins en interopérabilité. Le projet MediCoordination portant sur l'interopérabilité entre hôpitaux et acteurs médicaux, notre investigation a considéré à la fois les centres de soin, type hôpital, clinique ou réseaux de soin, mais bien entendu également les autres acteurs médicaux tels que les médecins et les laboratoires. Par ailleurs, afin d'envisager plus largement la diversité des partenaires auquel notre projet s'adresse, nous avons interrogé une entreprise de développement informatique et une assurance maladie. Au total 14 entretiens ont été réalisés.

Nos résultats indiquent que le développement des dossiers patients informatisés est très variables d'une institution à une autre, allant d'un dossier uniquement sur papier à une informatisation offrant des possibilités d'échange vers l'extérieur. Cependant les différents services de soins interrogés démontrent une claire nécessité d'avoir toutes les données d'un patient accessible.

Tous les partenaires rencontrés ont vivement exprimé leur importante bienveillance à l'égard de notre projet. Ils se sont montrés en effet très concernés par l'échange électronique de données entre les hôpitaux et les fournisseurs de soins externes, plus particulièrement ils souhaitent voir développer prioritairement et dans l'ordre d'importance les solutions suivantes :

- avis de sortie
- lettre de sortie
- protocole opératoire
- demande d'hospitalisation

Réalisation de prototypes d'interopérabilité

Nous avons réalisé des prototypes d'échange d'avis de sortie et de lettres de sorties. Comme nous l'avons vu, cet échange correspond à un réel besoin médical et financier demandé par nos partenaires du secteur de la santé. Certainement les documents les plus fondamentaux suite à une hospitalisation sont la lettre de sortie ; document résumant le séjour à l'hôpital du patient, les diagnostics effectués lors du séjour, les traitements reçus et les suites à donner et les ordonnances de pharmacie. Il est rédigé par le médecin hospitalier et envoyé au médecin traitant par fax, courrier ou par le patient lui-même. Or ces informations, très importantes et souvent urgentes, doivent être rédigées et transmises le plus rapidement possible. La lettre de sortie devient inévitablement une pièce majeure et permanente du dossier médical du patient. En dépit de l'importance des lettres de sortie, elles sont historiquement créées par l'utilisation de textes libres en style narratif ; l'ordre du contenu étant laissé à l'appréciation du professionnel. Il en résulte que ces documents sont non standardisés. De la même façon, différents auteurs [6] mentionnent que le contenu du dossier radiologique est généralement non standardisé, parfois incomplet, et souvent transmis avec délai, de sorte qu'il ne répond que partiellement aux besoins du patient ou du médecin référent.

Les prototypes d'échanges de lettres de sorties et d'avis de sortie ont été réalisés entre les serveurs de deux hôpitaux, installés à l'hôpital de Sion (RSV) et à l'hôpital Fribourgeois (HFR), et des cabinets médicaux travaillant avec la solution MediWay de LogiVal. Dans l'élaboration des prototypes nous avons tenu compte des recommandations émises par la Confédération. Ainsi, et comme recommandé, nous nous sommes basés sur IHE (*Integrating the Healthcare Enterprise* [7]) qui est une initiative des professionnels de santé et de l'industrie visant à améliorer l'échange d'informations entre les systèmes informatiques dans la santé. IHE favorise l'utilisation coordonnée de standard établis comme DICOM et HL7 pour répondre à des besoins cliniques spécifiques et ainsi promouvoir des soins optimaux aux patients. Dans le domaine de la radiologie, IHE propose aussi des « profils » d'intégration répondant à des besoins spécifiques liés par exemple à la lisibilité des images par un partenaire, l'anonymisation des clichés, et au suivi dosimétrique. Notre réflexion a conduit à l'élaboration de l'architecture étendue présentée dans la figure 1. Afin que l'interopérabilité entre dossier hospitalier et dossier de praticien fonctionne, cette architecture a permis de résoudre les principaux problèmes suivants : sécurité, identification des acteurs, identification des processus impliqués, mise en place des interfaces, formalisation des standards, définition des diagrammes de séquence, définition d'un minimal data set des informations échangées permettant également de définir différents niveaux de granularité.

Sécurité, législation et aspects éthiques

Dans le contexte du projet MediCoordination et à l'échelle de Cybersanté suisse [8], nous avons réalisé un état des lieux et mené une réflexion sur les aspects liés à la protection des données ainsi que sur les aspects juridiques et éthiques concernant l'échange électronique de données médicales (*i.e.* dossier patient informatisé). Les entretiens réalisés mettent en effet en avant qu'il existe un souci des professionnels de santé de garantir la protection des données personnelles quand l'électronique est abordée. Le questionnement des professionnels porte sur: la perte de maîtrise des données partagées : Où vont les données ? Qui a accès ? ; la peur d'être contrôlé par les assureurs ; la peur de perdre la maîtrise dans le contrôle des tâches à effectuer : saisie des données dans

l'ordinateur ; les problèmes d'adaptation des outils déjà existants ; Comment organiser l'informatisation des cabinets ? ; Comment aider le médecin et par extension le personnel paramédical à utiliser ces outils informatiques afin d'en tirer un maximum d'avantage tout en garantissant la confidentialité des informations ? ; Qui va payer pour monter l'infrastructure des cabinets ?

Dans le cadre de l'interopérabilité et des dossiers patients informatisés et dans le but d'anticiper les dérives informatiques, une réflexion de fond s'impose sur les principes éthiques et sur la protection des données du patient. L'individu (personne qui bénéficie des prestations de soins) étant au centre du système de santé suisse, la sécurité de l'information et la protection des données est en effet essentielle. Cybersanté suisse a émis une série de recommandations qui concernent la protection et la sécurité des données et sur lesquelles MediCoordination s'est appuyé pour le développement des prototypes. La protection des données porte sur (a) les aspects légaux et (b) l'aspect éthique.

Les aspects légaux (droit public et droit privé) sont traités dans le Code civil (livre premier), différentes Lois fédérales (protection des données, assurances sociales, assurance maladie) ainsi que dans des lois cantonales sur les professions de la santé (protection de la personne, lois sur la santé, etc.). De plus, la sécurité des données touche aussi les processus d'accès et de transmission des données (Loi fédérale sur la signature électronique) : normes de communication, mécanismes de sécurité, services d'identification et de registres, rôles et droits d'accès aux informations indispensables à l'activité professionnelle.

L'aspect éthique (en tant qu'art de bien agir) est situé sous nos latitudes au plan de l'éthique déontologique (le modèle Kantien) et du paradigme de tendance à l'autonomie contrairement à l'éthique utilitariste à tendance déterministe des pays anglo-saxons. Les aspects légaux et éthiques ont un impact sur le dossier patient informatisé et l'individu de par leurs implications dans la relation entre l'individu et le personnel soignant. Les recommandations de Cybersanté suisse font référence : (a) à la responsabilisation de l'individu (« citizen empowerment ») concernant le fait d'assurer une formation afin de pouvoir gérer les informations de son dossier et le fait de décider quels documents de son dossier il veut rendre accessible à quel(s) fournisseurs de prestations, le fait de désigner une ou plusieurs personnes de confiance qui auraient un accès illimité aux données de son dossier ; (b) à la fracture numérique qui devrait disparaître (chacun devrait avoir accès aux technologies de l'information et de la communication).

En conclusion, le système de santé constitue un des systèmes les plus complexes de la société dans la mesure où il implique plusieurs partenaires travaillant dans des domaines différents qui doivent collaborer pour délivrer les meilleurs soins aux patients [9]. Les parcours de soins impliquent des médecins de famille, des spécialistes, des infirmier-E-s, des TRM, des laborantins, des psychologues... Bien que soignant le même patient, ces prestataires de soin sont dispersés géographiquement. Il est clair que les connaissances acquises par l'un d'eux est d'une grande importance pour que les autres délivrent des soins de qualité. Ainsi, l'utilisation de techniques d'interopérabilité dans le but d'échanger des données dans le secteur de la santé est fondamentale. Un domaine semble un peu plus avancé en termes de communication informatique ; il s'agit de la radiologie médicale. En effet des échanges d'images sont actuellement réalisés en Suisse entre les hôpitaux cantonaux. Cette avancée tient certainement au fait que la radiologie a connu une avancée majeure en terme d'informatisation : les clichés radiologiques sont maintenant numériques dans la plupart des centres. Nous avons vu que qu'IHE contribue également au développement de nouveaux cadres techniques dans le domaine de la radiologie notamment sur le suivi dosimétrique. L'intégration systématique de ces relevés de dose doit engendrer des feedbacks vers les TRM et ainsi une sensibilisation accrue à la radioprotection est attendue. En outre, l'accès à leur dossier permettra aux patients de mieux maîtriser celui-ci et de les responsabiliser dans leur démarche de soin. Ceci constitue une réelle volonté des citoyens qui souhaitent être activement impliqués dans les décisions en lien avec leur santé. Ils deviendront alors des partenaires à part entière des professionnels de la santé. Par là même les dialogues avec ceux-ci, et notamment les TRM, devraient être plus transparents et la relation améliorée. Ainsi la pratique professionnelle devrait être modifiée. Le développement des solutions interopérables devrait aussi promouvoir la pratique des TRM dans la mesure où en facilitant la diffusion des examens, les systèmes interopérables devraient notamment éviter la duplication des examens. La pratique TRM pourrait aussi être modifiée grâce à la disponibilité immédiate des informations, utiles à la réalisation des actes, et souvent vitales (contre-indications, ...); informations provenant de patients et d'autres

professionnels de la santé. Cela devrait faciliter une prise en charge appropriée du patient. Ainsi, notre travail a permis de mettre en avant le fait que la stratégie e-Health est en plein essor en Suisse même si un gros effort va encore devoir être fourni en terme d'interopérabilité et de standardisation dans la mesure où le dossier patient informatisé est alimenté par des informations provenant d'un nombre considérable de services différents avec des standards tout aussi divers.

Pour toute information complémentaire, vous pouvez consulter le site internet :
<http://www.medicoordination.ch>.

Ce travail a été financé par la Haute Ecole Spécialisée de Suisse Occidentale (HES-SO) et le Réseau d'Etudes aux Confins de la Santé et du Social (RECSS).

Références bibliographiques

1. e-CH Nomes en cyberadministration – eCH-0089 Spécification pour l'échange électronique de documents médicaux en Suisse. 2009. [En ligne] <http://www.ech.ch>
2. Stratégie eHealth suisse : Stratégie Nationale en matière de cybersanté (e-Health). 2006. [En ligne] <http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/10357/10359/index.html?lang=fr>
3. Häyrynen, K., Saranto, K., Nykänen, P. 2008. Definition, structure, content, use and impacts of electronic health records: a review of the research literature. *Int. J. Med. Inf.* 77:291-304.
4. Bali, R. K., & Dwivedi, A. N. (Eds.). (2007). *Healthcare Knowledge Management*. Springer.
5. Sprivulis, P., Walker, J., Johnston, D., Pan, E., Adler-Milstein, J., Middleton, B., Bates, DW. 2007. The economic benefits of health information exchange interoperability for Australia. *Aust. Health Rev.* 31:531-539.
6. Johnson, A. J., Chen, M. Y. M., Shannon Swan, J., Applegate, K. E., Littenberg, B. 2009. Cohort Study of Structured Reporting Compared with Conventional Dictation. *Radiology*, 253:74-80.
7. Integrating the Healthcare Enterprise. [En ligne] <http://www.ihe.net/>
8. Ehealth Suisse, [En ligne] <http://www.e-health-suisse.ch/index.html?lang=fr>
9. El Morr, C., Subercaze, J. Knowledge Management in Health care. [En ligne] <http://liris.cnrs.fr/Documents/Liris-3768.pdf>